

HUBUNGAN KUALITAS HIDUP PASIEN HEMOFILIA DEWASA DENGAN STATUS GIZI, AKTIVITAS FISIK DAN TINGKAT KEPARAHAAN HEMOFILIA DI KOTA MANADO

Timothy Abiel Salomo Kaunang^{1*}, Arthur Elia Mongan², Novie Homenta Rampengan³

Pascasarjana, Universitas Sam Ratulangi, Manado^{1,2,3}

*Corresponding Author : timothykaunang@gmail.com

ABSTRAK

Hemofilia yakni gangguan bawaan yang dapat menyebabkan darah sulit berhenti dengan normal, sehingga bisa menimbulkan perdarahan spontan apalagi setelah cedera atau operasi. Gejala perdarahan yang biasanya pada hemofilia meliputi perdarahan otot/jaringan lunak (*hematoma*) serta perdarahan sendi (*hemarthrosis*). Aktivitas fisik diperlukan bagi pasien hemofilia untuk mempertahankan status gizi baik. Namun, bagi pasien hemofilia harus membatasi jenis olahraga yang dilakukan karena gerakan atau kegiatan fisik yang berlebihan dapat menyebabkan perdarahan. Tujuan penelitian ini ialah menilai hubungan kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dengan status gizi, aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia di Kota Manado. Penelitian ini mengaplikasikan desain observasional analitik dengan pendekatan potong lintang (*cross-sectional*). Populasi terdiri dari 30 pasien hemofilia dewasa di komunitas HMHI cabang manado, yang seluruhnya dijadikan sampel (*total sampling*). Variabel terikat kualitas hidup, variabel bebas status gizi, aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia. Instrumen penelitian meliputi lembar karakteristik responden, kuesioner WHOQOL-BREF dan IPAQ serta alat pengukur IMT. Hasil penelitian menggunakan uji korelasi Spearman mengungkapkan bahwa tidak terdapat hubungan yang bermakna antara status gizi dan kualitas hidup pada pasien hemofilia dewasa ($r = -0.124$, $p = 0.513$). Namun, ditemukan hubungan yang signifikan antara kualitas hidup dengan aktivitas fisik ($r = 0.523$, $p = 0.003$) serta dengan tingkat keparahan hemofilia ($r = -0.472$, $p = 0.008$). Kesimpulan dari penelitian ini ialah kualitas hidup pasien hemofilia menunjukkan adanya hubungan dengan aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia, sementara status gizi tidak menunjukkan hubungan signifikan.

Kata kunci : aktivitas fisik, hemofilia, kualitas hidup, status gizi, tingkat keparahan hemofilia

ABSTRACT

*Hemophilia is a congenital disorder that can cause blood to have difficulty stopping normally, so it can cause spontaneous bleeding especially after injury or surgery. Bleeding symptoms that are usually in hemophilia include muscle/soft tissue bleeding (*hematoma*) and joint bleeding (*hemarthrosis*). Physical activity is needed for hemophilia patients to maintain good nutritional status. However, hemophilia patients must limit the type of exercise they do because excessive movement or physical activity can cause bleeding. The aim of this research was to assess the relationship between the quality of life of adult hemophilia patients with nutritional status, physical activity and severity of hemophilia in Manado City. This study applied an analytical observational design with a cross-sectional approach. The study's population was made up of 30 individuals who were adults hemophilia patients in the HMHI community, Manado branch, all of whom were sampled (*total sampling*). The dependent variables were quality of life, independent variables were nutritional status, physical activity and severity of hemophilia. The research instruments included respondent characteristic sheets, WHOQOL-BREF and IPAQ questionnaires and BMI measuring instruments. The findings of the study, analyzed using the Spearman correlation test, revealed that revealed no significant relationship between nutritional status and quality of life in adult hemophilia patients ($r = -0.124$, $p = 0.513$). Nevertheless, a significant association was identified between quality of life and physical activity ($r = 0.523$, $p = 0.003$) and with the severity of hemophilia ($r = -0.472$, $p = 0.008$). The conclusion of this study is that the quality of life of hemophilia patients shows a relationship with physical activity and severity of hemophilia, while nutritional status does not show a significant relationship..*

Keywords : *hemophilia, nutritional status, physical activity, quality of life, severity of hemophilia*

PENDAHULUAN

Hemofilia yakni gangguan bawaan yang dapat menyebabkan darah sulit berhenti dengan normal, sehingga bisa menimbulkan perdarahan spontan apalagi setelah cedera atau operasi (Centers for Disease Control and Prevention, 2023). Gejala perdarahan yang biasanya pada hemofilia meliputi perdarahan otot/jaringan lunak (*hematoma*) serta perdarahan sendi (*hemarthrosis*) (Kepmenkes RI, 2021). Di seluruh dunia terdapat 209,614 orang hemofilia (World Federation of Hemophilia, 2020). Hingga akhir tahun 2018, terdapat 2.098 pasien hemofilia yang tercatat di Indonesia, jumlah ini diperkirakan hanya sekitar 10% mengacu pada estimasi keseluruhan kasus yang mencapai 20.000-25.000 orang. (Kepmenkes RI, 2021). Di Sulawesi Utara dan Gorontalo, sampai dengan tahun 2024 pasien hemofilia tercatat sebanyak 62 orang; 40 pasien dewasa, 20 pasien anak dan 2 pasien tanpa keterangan. Dari 40 pasien dewasa, 30 pasien berdomisili di kota Manado. (Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia cabang Sulawesi Utara, 2024).

Jumlah pasien hemofilia yang tercatat di Sulawesi Utara dan Gorontalo menunjukkan pentingnya perhatian terhadap kondisi ini, terutama karena dampak serius seperti perdarahan sendi (*hemarthrosis*) yang berulang dapat menyebabkan peradangan pada sendi, ini mengakibatkan pasien hemofilia penampilan tubuhnya berubah dan cacat. Hemofilia juga memengaruhi kualitas hidup pasien yaitu emosi, sosial, dan sekolah (Budiarty dan Nafianti, 2020). Aktivitas fisik diperlukan bagi pasien hemofilia untuk mempertahankan status gizi baik. Namun, bagi pasien hemofilia harus membatasi jenis olahraga yang dilakukan karena gerakan atau kegiatan fisik yang berlebihan dapat menyebabkan perdarahan (Shrestha, et. al., 2020). Bagi pasien hemofilia, aktivitas fisik yang konsisten berdampak pada kualitas hidup pasien hemofilia (Goto, et. al., 2016). Pasien hemofilia juga merasakan manfaat yang sama dengan individu normal saat melakukan aktivitas fisik. Aktivitas fisik ini juga membantu pasien hemofilia menikmati kualitas hidup yang lebih tinggi melalui keterlibatan sosial yang lebih besar dan peningkatan harga diri (Negrier, et. al., 2013). Status gizi dapat berdampak terhadap kualitas hidup pada populasi umum, seperti status fungsional yang lebih buruk, vitalitas yang lebih rendah, persepsi negatif terhadap kesehatan dan fungsi sosial, dan peningkatan rasa sakit, kekhawatiran, kecemasan, dan depresi. Juga semakin banyak bukti yang menunjukkan bahwa peningkatan status gizi dapat memperburuk fungsi sendi, juga mungkin mempunyai peran tidak langsung dalam penurunan kualitas hidup pada pasien hemofilia (Wong, et. al., 2011).

Kaitan antara status gizi dan kualitas hidup menjadi semakin relevan ketika mempertimbangkan temuan penelitian yang mengindikasikan bahwa pasien hemofilia tingkat berat cenderung mengalami kualitas hidup yang buruk, sebagaimana dilaporkan oleh Davari menunjukkan bahwa kualitas hidup pasien hemofilia tingkat berat; rendah (Davari, et. al., 2019). Carroll dan rekannya melakukan survei online terhadap pasien hemofilia A atau B yang tinggal di Inggris atau Perancis. Sebanyak 184 peserta menyelesaikan survei lengkap. Ditemukan bahwa pasien dengan hemofilia tingkat berat melaporkan kualitas hidup yang lebih rendah (Lai, 2022; Carroll, et. al., 2019). Seraya temuan Rambod, et. al. (2018) menarik kesimpulan bahwa gangguan kualitas hidup yang terkait dengan kesehatan tertinggi ditemukan pada dimensi perasaan, aktivitas fisik dan rekreasi, serta kesehatan fisik.

Temuan Carroll, et. al., menggarisbawahi perlunya penelitian lebih lanjut di berbagai wilayah, termasuk di kota Manado. Riset mengenai kualitas hidup pasien hemofilia dewasa di kota Manado belum pernah dilakukan sehingga data mengenai status gizi dan aktivitas fisik di kota Manado belum ada. Bersumberkan perolehan observasi awal yang dilakukan di RSUP Kandou dan di Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia cabang Sulawesi Utara, peneliti menanyakan ke pasien yang kebetulan ada di RSUP Kandou menanyakan apa yang dirasakan selama ini, apakah terdapat kesulitan dan halangan dalam aktivitas keseharian selama ini. Dengan mempertimbangkan semua ini, peneliti bertujuan untuk menilai kualitas hidup pasien

hemofilia dewasa dihubungkan dengan status gizi, aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia di Kota Manado

METODE

Penelitian ini mengaplikasikan desain observasional analitik dengan pendekatan potong lintang (*cross-sectional*), yang dilaksanakan antara bulan Juli hingga September 2024 di komunitas Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) cabang Manado. Populasi terdiri dari 30 pasien hemofilia dewasa, yang seluruhnya dijadikan sampel (*total sampling*). Variabel terikat kualitas hidup, variabel bebas status gizi, aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia. Instrumen penelitian meliputi lembar karakteristik responden, kuesioner WHOQOL-BREF dan IPAQ serta alat pengukur IMT. Analisis data mengimplementasikan Uji korelasi Spearman. Penelitian ini sudah memiliki layak etik dari KEPK RSUP Kandou No.182/EC/KEPK-KANDOU/IX/2024.

HASIL

Tabel 1. Gambaran Ciri – Ciri Partisipan Hemofilia

Ciri-ciri Hemofilia	partisipan	Jumlah	
		n	%
Umur partisipan			
18 - 40	26	86.7%	
40 - 60	3	10%	
60 >	1	3.3%	
Jenis Kelamin			
Laki – laki	30	100%	
Status Perkawinan			
Menikah	8	26.7%	
Belum menikah	22	73.3%	
Status Pendidikan			
Tidak sekolah	1	3.3%	
SD - SMA	20	66.7%	
D1 - S1	9	30%	
Status Pekerjaan			
Mahasiswa	5	16.7%	
Belum bekerja	12	40%	
Bekerja	12	40%	
Pensiunan	1	3.3%	
Jenis Hemofilia			
Tipe A	26	86.7%	
Tipe B	4	13.3%	

Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia (HMHI) adalah komunitas penyandang hemofilia yang didirikan pada tahun 2007 di Jakarta, berfungsi sebagai platform untuk berbagi pengalaman, informasi, serta pengetahuan antara penyandang hemofilia, keluarga, serta tenaga kesehatan. Masa kini, HMHI telah mendirikan sejumlah cabang yang berada tersebar di banyak wilayah, salah satunya Sulawesi Utara. Penelitian ini dilaksanakan di cabang Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia di Sulawesi Utara. Awalnya, penelitian ini mengundang

semua pasien dalam komunitas tersebut untuk menghadiri acara Family Gathering. Karakteristik responden hemofilia terdiri dari 30 orang, dengan mayoritas berusia 18 - 40 tahun sebanyak 26 orang (86.7%), termasuk dalam kelompok usia masa dewasa menurut klasifikasi Kementerian Kesehatan RI (2018). Semua responden adalah laki-laki (100%). Berdasarkan status pernikahan, 22 responden (73,3%) belum menikah, sementara 8 responden lainnya (26,7%) sudah menikah. Sebagian besar responden, yakni 20 orang (66,7%), memiliki pendidikan terakhir antara SD hingga SMA. Status pekerjaan responden berimbang, dengan 12 orang (40%) belum bekerja dan 12 orang (40%) sudah bekerja. Sebanyak 26 responden (86,7%) menderita jenis hemofilia tipe A, dan 4 orang (13,3%) menderita jenis hemofilia tipe B.

Tabel 2. Hasil Analisis Univariat Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Dewasa di Kota Manado

Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Dewasa	N	%
Baik	4	13.3%
Buruk	26	86.7%
Total	30	100%

Berdasarkan tabel 2, sebagian besar pasien hemofilia dewasa menunjukkan kualitas hidup yang rendah, dengan 26 responden (86,7%) tergolong dalam kategori tersebut. Hanya 4 responden (13,3%) yang memiliki kualitas hidup yang baik.

Tabel 3. Hasil Analisis Univariat Status Gizi Pasien Hemofilia Dewasa di Kota Manado

Status Gizi Pasien Hemofilia Dewasa	N	%
Kurus	12	40.0%
Normal	14	46.7%
Gemuk	4	13.3%
Total	30	100%

Berdasarkan tabel 3, gambaran status gizi pasien hemofilia dewasa menunjukkan bahwa mayoritas pasien hemofilia dewasa memiliki status gizi normal yakni 14 responden (46.7%) sedangkan minoritas pasien hemofilia dewasa dengan status gizi gemuk hanya 4 responden (13.3%).

Tabel 4. Hasil Analisis Univariat Aktivitas Fisik Pasien Hemofilia Dewasa di Kota Manado

Aktivitas Fisik Pasien Hemofilia Dewasa	N	%
Ringan	27	90.0%
Sedang	3	10.0%
Total	30	100%

Berdasarkan tabel 4, gambaran aktivitas fisik pasien hemofilia dewasa menunjukkan bahwa mayoritas pasien hemofilia dewasa memiliki aktivitas fisik ringan yakni 27 responden (90.0%) sedangkan pasien hemofilia dewasa yang aktivitas fisik sedang hanya 3 responden (10.0%).

Tabel 5. Hasil Analisis Univariat Tingkat Keparahan Hemofilia di Kota Manado

Tingkat Keparahan Hemofilia	N	%
Hemofilia Sedang	18	60.0%
Hemofilia Berat	10	33.3%
Hemofilia Ringan	2	6.7%
Total	30	100%

Menurut tabel 5, gambaran tingkat keparahan pasien hemofilia dewasa menunjukkan bahwa mayoritas pasien hemofilia dewasa memiliki tingkat keparahan hemofilia sedang yakni

18 responden (60.0%) sedangkan minoritas pasien hemofilia dewasa dengan tingkat keparahan hemofilia ringan hanya 2 responden (6.7%). Sebelum menguji hubungan antara variabel dependen dan independen, langkah pertama yang dilakukan adalah pengujian normalitas menggunakan uji Shapiro-Wilk.

Tabel 6. Hasil Uji Normalitas

Shapiro-Wilk	Sig
Kualitas Hidup	.000
Status Gizi	.000
Aktivitas Fisik	.000
Tingkat Keparahan Hemofilia	.000

Tabel 6 menunjukkan bahwa nilai Sig untuk Kualitas Hidup, Status Gizi, Aktivitas Fisik, dan Tingkat Keparahan Hemofilia adalah 0.000 (Sig. < 0.05), dimana mengindikasikan bahwa data bukan mengikuti distribusi normal. Maka dari itu, berdasarkan hasil uji normalitas tersebut, peneliti melanjutkan dengan penerapan uji korelasi Spearman.

Tabel 7. Hasil Analisis Bivariat Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Dewasa dengan Status Gizi di Kota Manado

Status Gizi	Kualitas Hidup pasien hemofilia				Total		Nilai r	Nilai p
	Buruk	%	Baik	%	N	%		
Kurus	10	83.3	2	16.7	12	100	-0.124	0.513
Normal	12	85.7	2	14.3	14	100		
Gemuk	4	100	0	0.0	4	100		
Total	26	86.7	4	13.3	30	100		

Tabel 7 menunjukkan mengenai dari pasien hemofilia dewasa, 12 orang (85.7%) memiliki kualitas hidup buruk dan status gizi normal, sementara tidak ada pasien yang memiliki kualitas hidup baik dengan status gizi gemuk (0.0%). Hasil analisis mengimplementasikan uji korelasi Spearman memperlihatkan yaitu tidak terdapat hubungan antara kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dan status gizi ($r = -0.124$), dengan nilai $p = 0.513$, dimana mengindikasikan sesungguhnya hubungan tersebut tidak signifikan secara statistik.

Tabel 8. Hasil Analisis Bivariat Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Dewasa dengan Aktivitas Fisik di Kota Manado

Aktivitas Fisik	Kualitas Hidup pasien hemofilia				Total		Nilai r	Nilai p
	Buruk	%	Baik	%	N	%		
Ringan	25	92.6	2	7.4	27	100	0.523	0.003
Sedang	1	33.3	2	66.7	3	100		
Total	26	86.7	4	13.3	30	100		

Menurut tabel 7, sebagian besar pasien hemofilia dewasa, yaitu 25 orang (92,6%), mempunyai kualitas hidup buruk dan tingkat aktivitas fisik ringan. Sementara itu, hanya 1 orang (33,3%) yang mempunyai kualitas hidup buruk dan aktivitas fisik sedang. Hasil uji korelasi Spearman menunjukkan nilai $r = 0,523$ dan $p = 0,003$ ($p < 0,05$), yang mengindikasikan keberadaanya hubungan yang signifikan dan kuat antara kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dan aktivitas fisik.

Menurut tabel 9, sebagian besar pasien hemofilia dewasa, yaitu 16 orang (88,9%), memiliki kualitas hidup buruk dan tingkat keparahan hemofilia sedang. Tidak ada pasien yang menunjukkan kualitas hidup buruk dengan tingkat keparahan ringan, maupun pasien dengan kualitas hidup baik dan tingkat keparahan hemofilia berat. Hasil uji korelasi Spearman menunjukkan nilai $r = -0,472$ dan $p = 0,008$ ($p < 0,05$), yang mengindikasikan keberadaanya

hubungan yang cukup signifikan dan sedang antara kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dan tingkat keparahan hemofilia

Tabel 9. Hasil Analisis Bivariat Kualitas Hidup Pasien Hemofilia Dewasa dengan Tingkat Keparahan Hemofilia di Kota Manado

Tingkat Keparahan Hemofilia	Kualitas Hidup pasien hemofilia				Total	Nilai r	Nilai p
	Buruk	%	Baik	%			
Hemofilia Ringan	0	0.0	2	100	2	100	- 0.472
Hemofilia Sedang	16	88.9	2	11.1	18	100	
Hemofilia Berat	10	100	0	0.0	10	100	
Total	26	86.7	4	13.3	30	100	

PEMBAHASAN

Status gizi telah diakui berdampak pada kualitas hidup di populasi umum, seperti menurunnya status fungsional, vitalitas yang lebih rendah, persepsi negatif terhadap kesehatan dan fungsi sosial, serta peningkatan rasa sakit, kekhawatiran, kecemasan, dan depresi. Status gizi lebih mengganggu aktivitas fisik pada orang dengan hemofilia, di mana peningkatan peradangan sendi dikaitkan dengan penurunan kualitas hidup (Wong, et. al., 2011). Berdasarkan hasil penelitian dari peneliti, ditemukan bahwa tidak terdapat hubungan kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dengan status gizi di Kota Manado. Pada penelitian Kihlberg, et. al. (2023) semua sampel pasien terdaftar dalam Hemophilia Treatment Centers (HTC) Denmark, Finlandia, Norwegia dan Swedia menemukan bahwa kualitas hidup pasien hemofilia dari total, 126 pasien hemofilia (63 pasien hemofilia A, 63 pasien hemofilia B), tidak ada kaitan antara status gizi dan kualitas hidup pada pasien hemofilia yang berusia 15 hingga 76 tahun, dengan nilai p sebesar 0,77. Temuan serupa juga tercatat dalam studi yang dilakukan oleh Haghpanah, et. al. (2023) semua sampel pasien hemofilia terdaftar di Klinik Hemofilia yang berafiliasi dengan Universitas Ilmu Kesehatan Shiraz dan Zahedan yang terletak di Iran. Penelitian tersebut menunjukkan hasil nilai p sebesar 0,802 bahwa kualitas hidup pada 41 pasien hemofilia dewasa tidak memiliki kaitan dengan status gizi.

Hemofilia sering kali menyebabkan episode pendarahan spontan dan sering, terutama pada persendian (*hemartrosis*). Seiring waktu, pendarahan berulang ini menyebabkan peradangan kronis dan kerusakan pada struktur sendi, yang menyebabkan nyeri terus-menerus. Nyeri kronis ini dapat sangat membatasi aktivitas fisik, sehingga menyulitkan individu untuk melakukan tugas sehari-hari dan terlibat dalam interaksi sosial (Ferri Grazzi, et. al., 2024). Aktivitas fisik yang teratur meningkatkan fungsi dan stabilitas sendi dan dapat mengurangi risiko pendarahan, sehingga secara keseluruhan meningkatkan kualitas hidup pasien hemofilia (Biasoli, et. al., 2022). Berdasarkan hasil penelitian dari peneliti, ditemukan bahwa terdapat hubungan kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dengan aktivitas fisik di Kota Manado. Studi ini serupa riset yang dilaporkan oleh Måseide, et. al. (2023) melaporkan kualitas hidup dan aktivitas fisik pada 104 pasien hemofilia yang berusia ≥ 15 tahun (kisaran 15–84 tahun, usia rata-rata 41 tahun), mewakili 57% dari pasien hemofilia yang berusia ≥ 15 tahun yang menghadiri lima HCCC Nordik. Aktivitas fisik dinilai berdasarkan MET-min/minggu di antara pasien hemofilia ditemukan bahwa kualitas hidup pasien hemofilia dewasa berhubungan dengan aktivitas fisik dengan nilai p 0,01. Temuan serupa juga diperoleh dalam studi oleh Niu, et. al. (2014) sampel penelitian ini diambil dari 10 Hemophilia Treatment Centers (HTC) yang didukung pemerintah federal Amerika Serikat, menemukan bahwa kualitas hidup pasien

hemofilia dewasa kelompok umur 18 ke atas sebesar 73 pasien hemofilia berhubungan dengan aktivitas fisik dengan nilai p 0.0178.

Tingkat keparahan hemofilia ialah satu dari banyak faktor yang menentukan kualitas hidup pasien. Semakin parah kondisi kasifikasi hemofilia, semakin besar risiko pasien mengalami perdarahan (Agasani, 2019). Pasien hemofilia, terutama yang menderita hemofilia berat, memiliki risiko tinggi mengalami peradangan sendi kronis akibat perdarahan sendi berulang (Biasoli, et. al., 2022). Berdasarkan hasil penelitian dari peneliti, ditemukan bahwa terdapat hubungan kualitas hidup pasien hemofilia dewasa dengan tingkat keparahan hemofilia di Kota Manado. Temuan serupa juga diperoleh dalam studi oleh Golpayegani, et. al. (2022) populasi yang diteliti mencakup semua pasien hemofilia yang dirujuk ke klinik pasien khusus di provinsi Kermanshah, Iran; Di antara 147 pasien hemofilia dengan kondisi berat, 25 orang (27,8%) mengalami kualitas hidup yang buruk, yang mencerminkan adanya hubungan yang signifikan di tengah kualitas hidup dan tingkat keparahan penyakit hemofilia dengan nilai p 0,01. Temuan serupa juga diperoleh dalam studi oleh Baek, et. al. (2020), yang dilaksanakan di dua lembaga hemofilia serta tiga rumah sakit utama yang terletak di Korea Selatan. Menemukan bahwa kualitas hidup pasien hemofilia sebesar 605 pasien hemofilia berhubungan dengan tingkat keparahan hemofilia dengan nilai p 0.001.

KESIMPULAN

Di kota Manado, kualitas hidup pasien hemofilia dewasa tidak berhubungan dengan status gizi, kemungkinan karena jumlah pasien obesitas yang sedikit. Namun, kualitas hidup berhubungan dengan aktivitas fisik dan tingkat keparahan hemofilia. Kurangnya aktivitas fisik menyebabkan sendi kaku, lemah, dan nyeri, sehingga menurunkan mobilitas dan memicu peradangan akibat pendarahan berulang. Hal ini berujung pada penurunan kualitas hidup. Selain itu, pasien dengan hemofilia sedang dan berat, terutama hemofilia berat, lebih berisiko mengalami peradangan sendi kronis akibat pendarahan berulang, yang semakin memperburuk kualitas hidup mereka.

UCAPAN TERIMAKASIH

Terimakasih kepada Tuhan dan pembimbing tesis serta semua dosen di IKM UNSRAT Manado.

DAFTAR PUSTAKA

- Agasani, F., Soedjatmiko. and Windiastuti, E., (2019). Kualitas Hidup Anak dengan Hemofilia di Rumah Sakit Dr. Cipto Mangunkusumo. *Sari Pediatri*, 21(2), 73-80.
- Baek, H.J., Park, Y.S., Yoo, K.Y., Cha, J-H., Kim, Y-J., and Lee, K.S., (2020). *Health-related quality of life of moderate and severe haemophilia patients: Results of the haemophilia-specific quality of life index in Korea*. *PLoS ONE*. 15 (9).
- Biasoli, C., Baldacci, E., Coppola, A., De Cristofaro, R., Di Minno, M. N. D., Lassandro, G., Linari, S., Mancuso, M. E., Napolitano, M., Pasta, G., Rocino, A., and MEMO Study Group (Appendix I.), (2022). *Promoting physical activity in people with haemophilia: the MEMO (Movement for persons with haEMOphilia) expert consensus project*. *Blood transfusion = Trasfusione del sangue*, 20(1), pp 66–77.
- Budiarty, S. dan Nafianti, S., (2020). Menilai Kualitas Hidup Anak Penyandang Hemofilia. *Cermin Dunia Kedokteran*, 47(6), pp. 466-470.

- Carroll, L., Benson, G., Lambert, J., Benmedjahed, K., Zak, M. and Lee, X. Y., (2019). Real-world utilities and health-related quality-of-life data in hemophilia patients in France and the United Kingdom. *Patient preference and adherence*, 13, pp 941-957.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*, (2023). *What is Hemophilia?*. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html>
- Davari, M., Gharibnaseri, Z., Ravanbod, R. and Sadeghi, A., (2019). Health status and quality of life in patients with severe hemophilia A: A cross-sectional survey. *Hematol Rep*, 11(2), pp 39–42.
- Ferri Grazzi, E., Hawes, C., Camp, C., Hinds, D., O'Hara, J., and Burke, T., (2024). Exploring the relationship between condition severity and health-related quality of life in people with haemophilia A across Europe: a multivariable analysis of data from the CHESS II study. *Health and quality of life outcomes*, 22(1), pp 58.
- Golpayegani, M.R., Foroughi-Gilvae, M.R., Tohidi, M.R., Faranoush, P., Kakery F., Sadighnia, N., Zandi, A., Mousavi-Kiasar, S. M. S., Zandi, A., Safaei, Z., and Faranoush, M., (2022). Health-Related Quality of Life Assessment in Iranian Hemophilia Patients (Single Center); A Cross-Sectional Study. *J Nurs Health Stud*. 7(6). Pp 1-7.
- Goto, M., Takedani, H., Yokota, K. and Haga, N., (2016). Strategies to encourage physical activity in patients with hemophilia to improve quality of life. *Journal of Blood Medicine*, 7, pp 85–98.
- Haghpanah, S., Naderi, M., Kamalian, S., Tavoosi, H., Parand, S., Javanmardi, N., and Karimi, M., (2023). The impact of inhibitors on the quality of life in patients with hemophilia. *SAGE Open Medicine*;11.
- Himpunan Masyarakat Hemofilia Indonesia cabang Sulawesi Utara, (2024). *Data Penyandang Hemofilia Dewasa Beserta Anak*.
- Keputusan Menteri Kesehatan Republik Indonesia, (2021). Nomor HK.01.07/MENKES/243/2021 Tentang Pedoman Nasional Pelayanan Kedokteran Tata Laksana Hemofilia. Jakarta: Kementerian Kesehatan RI.
- Kihlberg, K., Baghaei, F., Bruzelius, M., Funding, E., Andre Holme, P., Lassila, R., Nummi, V., Ranta, S., Gretenkort Andersson, N., Berntorp, E., and Asterman, J., (2023). No difference in quality of life between persons with severe haemophilia A and B. *Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 29(4), pp 987–996.
- Lai, R., (2022). *How Hemophilia Continues to Affect Patients' Quality of Life*. Retrieved from <https://www.rarediseaseadvisor.com/insights/how-hemophilia-continues-affect-patients-quality-of-life/>
- Måseide, R. J., Berntorp, E., Asterman, J., Olsson, A., Bruzelius, M., Frisk, T., Nummi, V., Lassila, R., Tjønnfjord, G. E., and Holme, P. A., (2023). Health-related quality of life and physical activity in Nordic patients with moderate haemophilia A and B (the MoHem study). *Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 30(1), pp 98–105.
- Negrier, C., Seuser, A., Forsyth, A., Lobet, S., Llinas, A., Rosas, M. and Heijnen L., (2013). The benefits of exercise for patients with haemophilia and recommendations for safe and effective physical activity. *Haemophilia*. 19(4), pp 487-498.
- Niu, X., Poon, J. L., Riske, B., Zhou, Z. Y., Ullman, M., Lou, M., Baker, J., Koerper, M., Curtis, R., and Nichol, M. B., (2014). Physical activity and health outcomes in persons with haemophilia B. *Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 20(6), pp 814–821.
- Rambod, M., Sharif, F., Molazem, Z., Khair, K. and von Mackensen, S., (2018). Health-Related Quality of Life and Psychological Aspects of Adults With Hemophilia in Iran. *Clinical and*

applied thrombosis/hemostasis : official journal of the International Academy of Clinical and Applied Thrombosis/Hemostasis, 24(7), pp 1073-1081.

Shrestha, A., Su, J., Li, N., Barnowski, C., Jain, N., Everson, K., Jena, A. B. and Batt, K., (2020). Physical activity and bleeding outcomes among people with severe hemophilia on extended half-life or conventional recombinant factors. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*. 5(1), pp 94-103.

Wong, T. E., Majumdar, S., Adams, E., Bergman, S., Damiano, M. L., Deutsche, J. and Recht, M., (2011). Overweight and obesity in hemophilia: a systematic review of the literature. *American journal of preventive medicine*, 41(6 Suppl 4), pp S369–S375.